

Tempi moderni



L'autore della rubrica

Il professore Umberto Nizzoli è psicologo clinico e specialista in psicoterapia, perito di tribunali, supervisore e docente universitario di psicodiagnosi, psicologia dello sviluppo, psicopatologia, psicoterapia; direttore della rivista scientifica "Personalità/Dipendenze"; APA Affiliato, Academy of Eating Disorders; membro GCPN, OMS; Associazione europea di Psicopatologia dell'infanzia e dell'adolescenza, Aepea; presidente onorario di Erit-Italia e già primario di Psicologia Clinica, Asl di Reggio Emilia dove ha diretto il Dipartimento di Salute mentale e dipendenze psicologiche; Servizio per i disturbi alimentari; Sert; Servizi per la cura dell'abuso ai minori; Servizio materno-infantile. Autore di oltre 700 pubblicazioni ed articoli su giornali e riviste scientifiche italiani ed estere. È presidente eletto della Società italiana di studi sui disturbi alimentari, Sisdca.



Clinici illuminati dietro le famiglie motore sociale dei diritti-bisogni di chi ha disturbi emotivi

di UMBERTO NIZZOLI

In molti contesti è necessario che ci sia chi si incarica di sostenere i bisogni delle persone più vulnerabili. La storia dei servizi ce lo insegna. E' chi "sente" il problema (i bisogni insoddisfatti) che si dà da fare per sensibilizzare la società civile ed i decisori affinché si cominci ad occuparsi dei bisogni fino allora rimasti nel dimenticatoio. Molto spesso sono coloro i quali sono più a contatto con le persone colpite dalla vulnerabilità a sostenere il percorso di progressiva cittadinanza dei bisogni inevasi. Di solito i primi ad mobilitarsi sono alcuni tra i sanitari che si occupano delle specifiche persone con la vulnerabilità. E' stato così per molti problemi oggi normalmente affrontati dallo "stato sociale", per i malati di mente, per gli affetti da patologie infettive o i colpiti da malattie rare... eccetera.

Per raccontare un esempio quando si costituiti la federazione europea degli operatori per le tossicodipendenze nello statuto venne scritto un articolo che prevedeva di sostenere i bisogni dei tossicodipendenti impegnandosi presso l'opinione pubblica e le amministrazioni affinché attivassero processi di aiuto e di inclusione per i tossicodipendenti.

Da molte di queste iniziative hanno preso le mosse anche movimenti divenuti poi socialmente molto forti.

Se osserviamo quanto è stato prodotto nei vari campi del bisogno di aiuto si vede che tra i più esposti (cioè vicini alla sofferenza, i medici, gli operatori) alcuni hanno fatto il salto e sono diventati pionieri di battaglie civili mentre altri, pur occupandosi dei medesimi tipi di soggetti bisognosi, non si sono coinvolti in nessuna maniera. Anzi a volte si sono chiusi nel ruolo tenendo dure distanze dai loro assistiti. Fu così con i bambini affetti da patologie psico-neuro-sensoriali. Alcuni operatori, quelli che vivevano con maggiore pathos il rapporto con i loro piccoli assistiti, si batterono per dare loro la possibilità di sperimentare le relazioni in un contesto di normalità sociale, mentre altri invece avrebbero voluto continuare a tenerli separati dalla scuola e dalla famiglia. Quegli che si batterono per la integrazione sociale dei bambini con deficit psico-neuro-sensoriale furono i loro "avvocati sociali". Fu una loro scelta, scomoda; a volte

“
L'Academy per i Disturbi Alimentari, esca con un documento che dichiara che la difesa dei diritti delle persone affette da uno dei tanti tipi di disturbo è (deve essere) parte integrante della pratica clinica ed assistenziale. Inoltre riconosce che gli sforzi di sensibilizzazione delle persone appartenenti ai contesti circostanti ed al sociale più allargato sono una componente importante per il trattamento complessivo di tutti i pazienti, dei loro familiari e dei caregiver

contro altri colleghi che volevano mantenere le stigmate.

Negli ultimi tempi si è fatto largo l'idea che difendere i diritti dei propri assistiti e battersi per la loro piena integrazione non sia una scelta di alcuni, i più nobili tra gli operatori, ma sia un obbligo per tutti. Non a caso l'OMS indica l'esigenza per ogni professionista di lottare contro la stigmatizzazione che una persona con disturbo emotivo o mentale o fisico può ricevere. La stigmatizzazione è un'aggravante dello stato di patologia, sempre. Ed è l'effetto di una ripulsa verso il diverso che per paure e per incultura si radica nelle stereotipi individuali e collettive.

Trovo molto significativo che ora l'Academy per i Disturbi Alimentari, esca con un documento che dichiara che la difesa dei diritti delle persone affette da uno dei tanti tipi di disturbo è (deve essere) parte integrante della pratica clinica ed assistenziale. Inoltre riconosce che gli sforzi di sensibilizzazione delle persone appartenenti ai contesti circostanti ed al sociale più allargato sono una componente importante per il trattamento complessivo di tutti i pazienti, dei loro familiari e dei caregiver. In questa linea di sensibilizzazione collettiva e promozione della salute si muove anche la rubrica Tempi Moderni di Prima Pagina.

La storia insegna che, rincuorate

dal supporto di clinici illuminati, sono le famiglie il motore sociale del lavoro di tutela e promozione dei diritti-bisogni delle persone con un disturbo emotivo e del comportamento. Bisogna però liberare le famiglie dalla vergogna e dal senso di colpa di essere loro stesse le cause della malattia e della sofferenza del congiunto. Parleremo dell'esigenza di liberare le energie della famiglia in un prossimo articolo. Adesso vediamo cosa sia il lavoro di advocacy, i suoi principi fondamentali.

Innanzitutto occorre scoprire di potere avere voce in materia, di essere parte della possibile soluzione.

Poi occorre sentirsi motivati da principi etici finalizzati a proteggere l'interesse delle persone con quel particolare disturbo. Ci sono ad esempio soggetti sensibili e motivati a sostenere i diritti delle persone con schizofrenia, altri lo sono, che so?, per gli alcolisti o per gli obesi o per chi ha un binge-eating, la fame spasmodica ed incontrollata.

Per costoro è importante avere chi lotta per sensibilizzare, rendere più consapevoli, promuovere politiche, risposte ed iniziative.

L'advocacy assicura che i pazienti abbiano accesso alle cure migliori, promuove il riconoscimento dei diritti ed il loro rispetto, sostiene la ricerca, fa iniziative di educazione e di prevenzione. Diventa una interfaccia verso i servizi portando la voce degli assistiti: un partner di cui i servizi possono avvantaggiarsi ma anche un elemento che può controllarli.

Il raggio di azione può essere grande o piccolo. Può pressare con lettere o email anche tramite una sua lista; fare appelli anche pubblici a un policy maker; può usare i social network, Twitter, Facebook o altre reti per sostenere una causa. Se ne ha la forza può scatenare campagne di scrittura o di telefonate; può attivare incontri faccia a faccia.

Può rivolgersi ai media o parlare in pubblico. Organizzare assemblee o mobilitazioni, fare incontri con persone influenti, unendo casomai le forze con altre organizzazioni per aumentare la forza della voce delle persone che non sono in grado di so-

stenersi da sole.

Chiunque può essere un avvocato sociale. Non c'è bisogno di essere un esperto in affari di governo. Molto meglio imparare ad essere "efficace", conciso e chiaro dando le informazioni di cui l'ascoltatore ha bisogno.

Può rivolgersi al governo nazionale, regionale o locale, oppure ai media o ai membri di una comunità o ai colleghi. Il fine è formarli, educarli.

Le persone con problemi capiscono in fretta che è importante avere una voce, di guadagnarsi di essere ascoltati; e se qualcuno lo fa per loro comprendono sono disponibili a condividere la loro storia personale con un policy maker o con i media: sono azioni a forte impatto. Raggiungere un grande numero fa pesare di più il valore delle richieste. Per fare un esempio recentemente la Disney Corporation ha lanciato in un sito on-line un messaggio che, specie negli Stati Uniti, è stato considerato offensivo che irrideva a persone con un certo peso. Persone da tutto il mondo hanno inviato messaggi di critica ed hanno espresso le loro preoccupazioni per un messaggio che poteva fare del male. Nel giro di pochi giorni la mostra è stata chiusa per "rimodellamento".

Certo che per fare bene l'avvocato sociale bisogna essere molto bene informato sullo specifico; l'obiettivo è quello di fare condividere tali conoscenze per ottenere un impatto positivo sul pubblico. Si faranno allora dei punti di discussione, dei blog. Vi ci si devono trovare le prove delle idee sostenute, gli esempi; la comunicazione è chiara, diretta. E' importante essere persistenti e pazienti ricordando di avere fiducia che gli sforzi faranno la differenza e porteranno ad una migliore cura dei problemi delle persone con disturbo emotivo o del comportamento.

Leggendo le raccomandazioni scritte da Jillian Lampert e Kitty Westin mi è venuto voglia di promuovere un ulteriore movimento di difesa dei diritti delle persone con disturbi alimentari e della condotta. Con un gruppo di amiche prossimamente forse lo faccio.

